



Faculdade de Ciências da Saúde e Educação - FACES

Curso de Medicina

Fernanda de Carvalho Braga

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: PERCEPÇÕES DE PAIS
E/OU CUIDADORES SOBRE O CUIDADO EM UNIDADE DE TERAPIA
INTENSIVA**

Brasília

2019

Fernanda de Carvalho Braga

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: PERCEPÇÕES DE PAIS
E/OU CUIDADORES SOBRE O CUIDADO EM UNIDADE DE TERAPIA
INTENSIVA**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao curso de Medicina do
UniCEUB para obtenção do título de
Bacharel em Medicina.

Orientador: Prof. Msc. Neulânio
Francisco de Oliveira

Brasília

2019

CURSO DE MEDICINA DO UniCEUB

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO - TCC

Data: 13 / 05 / 2019

ORIENTADOR: Prof. Msc. Neulânio Francisco de Oliveira

1º EXAMINADOR: Profa. Msc. Andrea Duarte Nascimento Jácomo

2º EXAMINADOR: Prof. Dr. Luzitano Brandão Ferreira

AGRADECIMENTO

À Deus, que está junto a mim em todos os momentos. Agradeço pelas bênçãos derramadas durante essa jornada.

Ao meu orientador, por disponibilizar seu tempo para auxiliar em minha formação acadêmica e profissional.

Aos membros da banca que se disponibilizaram a contribuir com o presente trabalho.

Aos pais e/ou cuidadores das crianças que compartilharam suas visões sobre o cuidado.

Ao colega Vitor de Castro Cabral pela vontade de aprender mais sobre cuidados paliativos. Além disso, agradeço pelo auxílio e dedicação para a concretização dessa pesquisa.

Aos meus pais, que sempre estão ao meu lado. Agradeço por apoiarem meu sonho de ser médica. Obrigada por existirem. Amo vocês.

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida”.

(Cicely Saunders)

RESUMO

O cuidado pediátrico deve ser baseado na tríade paciente-família-profissional de saúde, uma vez que, nessa fase do desenvolvimento a tomada de decisão, muitas vezes, fica mais a cargo da família. Estabelecer uma comunicação efetiva entre pais e profissionais da saúde possibilita aos cuidadores maior conhecimento em relação ao paciente, permitindo, assim, que possa tomar parte nos processos decisórios do tratamento. O objetivo da pesquisa foi conhecer a percepção dos pais e/ou cuidadores sobre os cuidados oferecidos aos pacientes que possuem doenças crônicas ou congênitas internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) de referência do Distrito Federal. Os critérios de inclusão foram ser pai, mãe ou cuidador de paciente em faixa etária pediátrica admitido na UTIP no período de novembro de 2017 a abril de 2018; e ter tempo de internação na UTIP maior que 48 horas. Os critérios de exclusão foram ser pai, mãe ou cuidador de paciente internados em condição de coma permanente; e ser familiar de paciente internado na UTIP em situação de abandono. Para coletar informações, foi utilizado o instrumento “*Quality of Children’s End-of-Life Care*”, adaptado para a realidade do serviço em que a pesquisa foi realizada. Analisou-se a resposta de 20 pais e/ou cuidadores, sendo todas do sexo feminino com média de idade de 29,5 anos. Somente uma respondente não era mãe da criança. Em relação às crianças internadas, 70% eram do sexo masculino e 30% do sexo feminino. No que diz respeito à faixa etária, 60% eram lactentes, 10% pré-escolares, 5% escolares e 25% adolescentes. No que diz respeito às doenças de base, 60% eram crônicas e 40% congênitas. Sobre a comunicação dos profissionais com os pais, 55% classificou o compartilhamento de informações como muito satisfatório. Em relação ao suporte providenciado pelos profissionais de saúde para aliviar o sofrimento do paciente, 40% dos respondentes avaliaram como muito satisfatório e 30% completamente satisfatório. A qualidade geral dos cuidados para o paciente e para a família foi percebida como muito boa (40%) e excelente (30%). Durante o período da pesquisa, 5% pacientes internados na UTIP tiveram seus casos discutidos para entrada em cuidados paliativos, dentre os quais nenhum dos pacientes participantes da pesquisa foi contemplado. A implantação dos cuidados paliativos ocorreu em 1,25% dos casos. Indicar e implantar cuidados paliativos, precocemente, para todos os pacientes com enfermidades elegíveis ainda é um obstáculo para os profissionais de saúde. Utilizar-se de uma ferramenta validada para conhecer a percepção do usuário, quanto a assistência prestada, é de suma importância e pode auxiliar na gestão das UTI e na melhoria de suas práticas.

Palavras-chaves: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Pais e/ou cuidadores. Qualidade do cuidado. Cuidados Paliativos Pediátricos.

ABSTRACT

Pediatric care should be based on the patient-family-healthcare professional triad since at this stage of development decision-making is often more dependent on the family. Establishing effective communication between parentes, caregivers and healthcare team provide a better knowledge about the patient, thus allowing them to take part in decision-making processes. The aim of this research was to know the perception of parents and/or caregivers about the care offered to patients who have chronic or congenital diseases in a Pediatric Intensive Care Unit (PICU) in Brasília, capital of Brazil. Inclusion criteria included father, mother or caregiver of a pediatric patient admitted to the PICU from November 2017 to April 2018; and patients that stayed in the PICU greater than 48 hours. Exclusion criteria included father, mother or caregiver of patients in a permanent coma; and family members of patients in abandonment situatuion. To collect information, the instrument "Quality of Children's End-of-Life Care" was used, adapted to the reality of the service where the research was performed. All respondentes were females with a mean age of 29.5 years. Only one respondent wasn't a child's mother. The group of children were 70% male and 30% female. Regarding their age, 60% were infants and toddlers until two years old, 10% pre-school, 5% were school age children and 25% were adolescents. 60% chronic and 40% congenital issues. The data showed that 55% of interviewed parents or caregivers classified the sharing of information as very satisfactory, of the respondentes considered the support provided to allviate patient suffering as very satisfactory, while 30% were completely satisfied. The overall quality of care was perceived as very good (40%) and excellent (30%). During this study period, five percent of patients admitted to the PICU had their cases discussed for getting into palliative care, however none of them took part in our sample. The implantation of palliative care happened in 1.25% of the cases. Indicating and implementing palliative care early for all patients with eligible diseases is still an obstacle for healthcare professionals. Using a validated tool to know the user's perception about offered assistance can help heathcare teams and health services on improving their practices.

Keywords: Pediatric Intensive Care Unit. Parents and/or caregivers. Quality of care. Pediatric Palliative Care.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Doenças de bases das crianças internadas na UTIP do HMIB no período de novembro de 2017 a abril de 2018.	9
Tabela 2	Motivos da internação das crianças internadas na UTIP do HMIB no período de novembro de 2017 a abril de 2018.	9
Tabela 3	Domínio de conexão com a família, adaptado do instrumento “ <i>Quality of Children’s End-of-Life Care</i> ”.	10
Tabela 4	Domínio de envolvimento dos pais, adaptado do instrumento “ <i>Quality of Children’s End-of-Life Care</i> ”.	11
Tabela 5	Domínio de compartilhamento de informações com os pais, adaptado do instrumento “ <i>Quality of Children’s End-of-Life Care</i> ”.	11
Tabela 6	Domínio de compartilhamento de informações entre profissionais de saúde, adaptado do instrumento “ <i>Quality of Children’s End-of-Life Care</i> ”.	12
Tabela 7	Domínio de suporte à criança, adaptado do instrumento “ <i>Quality of Children’s End-of-Life Care</i> ”.	13
Tabela 8	Domínio de suporte aos pais, adaptado do instrumento “ <i>Quality of Children’s End-of-Life Care</i> ”.	14
Tabela 9	Qualidade geral, adaptado do instrumento “ <i>Quality of Children’s End-of-Life Care</i> ”.	15

LISTA DE ABREVIACÕES

OMS	Organização Mundial de Saúde	1
CCP	Cuidados Paliativos Pediátricos	1
DF	Distrito Federal	1
SIDA	Síndrome da imunodeficiência adquirida	2
AAP	<i>American Academy of Pediatrics</i>	3
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica	5
HMIB	Hospital Materno Infantil de Brasília	5
PIC	Programa de Iniciação Científica	6
UnICEUB	Centro Universitário de Brasília	6
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa	6
SES-DF	Secretaria de Saúde do Distrito Federal	6
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética	6
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	6
JUP	Junção Ureteropélvica	9
ECNP	Encefalopatia Crônica Não Progressiva	9
FBE	Fístula Broncoesofágica	9
TA	Truncus Arteriosus	9
GTT	Gastrostomia	9
IRpA	Insuficiência Respiratória Aguda	9
PO	Pós-operatório	8
N	Número de participantes	20
ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos	22

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	1
2 OBJETIVOS	5
2.1 Objetivo geral	5
2.2 Objetivos específicos	5
3 MÉTODO	6
3.1 Tipo de estudo	6
3.2 Procedimento geral e população	6
3.3 Instrumentos e variáveis	7
4 RESULTADOS	8
5 DISCUSSÃO	16
6 CONCLUSÃO	20
REFERÊNCIAS	21
ANEXO A - Adaptação do instrumento “ <i>Quality of Children’s End-of-Life Care</i> ”	24

1 INTRODUÇÃO

Condutas no final de vida auxiliam a todos que possuem doenças em estágio avançado, progressivas e incuráveis a viver tão bem quanto possível até que venham a falecer (JOHNSON, 2009). Neste sentido, a OMS propõe a definição da terapia paliativa como a abordagem de pacientes que enfrentam enfermidades que ameacem sua vida, a fim de promover qualidade de vida. O foco terapêutico é o manejo de sintomas que prejudiquem o bem-estar global, sejam físicos, psicossociais e/ou espirituais (MACIEL et al, 2006).

Os cuidados voltados aos momentos finais da vida estão intimamente relacionados com o tema da morte, que ainda é um tabu na sociedade principalmente em relação à infância. De acordo com Ferreira (2011), o falecimento de uma criança é visto como algo anormal, incomum, uma vez que ela ainda não vivenciou todas as fases do desenvolvimento. Apesar disso, pacientes pediátricos são diagnosticados com doenças ameaçadoras da vida e necessitam de assistência paliativa.

A discussão sobre CPP deve ser pensada como peça fundamental no cuidado a crianças com enfermidades que ameaçam sua vida e seus familiares (BERINGER; HECKFORD, 2012). Existe uma lacuna mundial sobre como e onde essa terapia tem sido oferecida, assim como do número real de crianças que necessitam de terapia paliativa. O estudo de Connor, Downing e Marston (2017) traz uma estimativa de que, na população mundial, mais de 21 milhões de crianças são acometidas com doenças ameaçadoras da vida e cerca de 8 milhões são candidatas a receber cuidados paliativos.

A realidade brasileira não se afasta muito da global, guardadas as devidas proporções, estima-se que 500 mil crianças apresentam diagnóstico de doenças crônicas e mais de 180 mil apresentam critérios de elegibilidade para terapêutica paliativa (CONNOR; DOWNING; MARSTON, 2017). As causas mais prevalentes de mortalidade infantil no Brasil no ano de 2016 foram afecções originadas no período perinatal (57%) e malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (22%) (SIM-MS, 2016). No ano de 2016, a principal causa de mortalidade infantil no Distrito federal (67%) foi afecções perinatais e a segunda foi malformações congênitas (21%) (SES-DF, 2016).

Em meio a essa realidade, é necessário identificar quais enfermidades em que

somente o tratamento curativo não abarca o cuidado necessário ao paciente. Mesmo sendo a terapia paliativa introduzida, geralmente nos momentos finais de vida, sua aplicação não deve ser restrita à terminalidade (KLICK; HAUER, 2010). A proximidade da morte como requisito necessário vai de encontro com o princípio estabelecido pela OMS que diz:

Ser aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que prolonguem a vida, como quimio e/ou radioterapia, e incluir investigações necessárias para o melhor entendimento e abordagem das complicações clínicas que causam sofrimento (WHO, 2017).

Desse modo, a elegibilidade dos pacientes engloba doenças crônicas que ameacem à vida ou terminais (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000; HILMELSTEIN, 2006). São enfermidades que podem demandar o cuidado paliativo: SIDA; câncer; doenças cardiovasculares; anormalidades congênitas; cirrose hepática; alterações endócrinas, hematológicas e imunes; doenças renais; meningite; alterações neurológicas; condições neonatais limitantes da vida (CONNOR; DOWNING; MARSTON, 2017; VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

Diferente do que se defendia durante a Idade Média, a criança não é um adulto em miniatura, ela apresenta aspectos específicos dessa fase do desenvolvimento humano (ÁRIES, 2003). As características físicas, psíquicas e cognitivas ainda estão em processo de construção durante a infância, por isso é importante compreender as aquisições de cada período para escolher a intervenção mais apropriada (BARBOSA, 2013).

Todas essas peculiaridades influenciam no cuidado a ser oferecido. O curso da doença, duração e prognóstico, é influenciado pelas variáveis do desenvolvimento e o tempo da oferta do cuidado será baseado nessas informações (CONNOR; DOWNING; MARSTON, 2017). Percebe-se, então, a necessidade de estudos mais específicos sobre o cuidado ofertado ao final da vida para crianças, pois muitos dos protocolos atuais de CPP são baseados em estudos com a população adulta (MILLER et al, 2015).

Outro aspecto relevante é compreender que a criança pode fazer parte do processo decisório terapêutico, caso ela esteja em condições físicas, psíquicas e cognitivas. Apesar disso, na grande maioria dos casos, os pais e/ou cuidadores são as pessoas que participam e decidem o curso do cuidado (BARBOSA, 2013). Sendo assim, é importante compreender as necessidades dos familiares, além das

demandas do paciente.

Quando se começa a pensar na introdução de uma terapêutica paliativa, a família é comunicada e solicita-se sua participação nos planos de fim de vida, garantindo-lhe suporte, inclusive em caso de irreversibilidade (LAGO; GARROS; PIVA, 2010). Tais planos são compostos por discussões sobre os valores e preferências da família e/ou cuidador quanto aos cuidados oferecidos em saúde, visando entrar em concordância com as decisões terapêuticas a ser tomadas (LOTZ et al, 2016).

Pais, familiares ou representantes legais da criança envolvidos no processo de cuidado e tratamento do paciente participam nas tomadas de decisão com base nas informações fornecidas pelos profissionais de saúde (JANVIER; BARRINGTON; FARLOW, 2014). Portanto, percebe-se a necessidade do compartilhamento de informações e concordância entre família ou representante legal e a equipe de saúde, como enfatiza e determina o atual código de ética médica (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Cuidar de uma criança com uma doença limitante pode levar à instabilidade psicossocial (KNAPP et al, 2010). Os pais e/ou cuidadores estão sujeitos a vivenciar extremos emocionais, isso porque, ao longo do curso da doença, melhoras e recaídas dos filhos podem gerar tanto paz de espírito, como depressão (FEUDTNER et al, 2010; LOTZ et al, 2016; AL-GHARIB; ABU-SAAD HUIJER; DARWISH, 2015; GULDIN et al, 2012). Frente à morte do paciente, o luto familiar deve ser acompanhado, já que, frequentemente, provoca choque, sensação de desamparo e sentimento de culpa, afetando relações interpessoais, o que pode resultar em isolamento, angústia, e morbidades físicas e psicológicas (SNAMAN et al, 2016).

A fim de abarcar todas os aspectos que envolvem os CPP, a AAP sugeriu cinco princípios que devem ser seguidos nessa abordagem: (1) respeito à dignidade dos pacientes e de seus familiares; (2) acesso a um serviço competente e compassivo; (3) serviço com suporte aos profissionais de saúde; (4) melhora do suporte social e profissional para os Cuidados Paliativos em pediatria; e (5) melhora contínua dos CCP, através da pesquisa e educação (AAP, 2000). Dessa forma, nota-se a contínua necessidade de entendimento acerca da efetividade de cuidados paliativos pediátricos, promovendo-se desenvolvimento e divulgação de informações sobre a área.

Todavia, muitos estudos sobre cuidados paliativos se baseiam apenas em

índices de mortalidade (CONNOR; DOWNING; MARSTON, 2017). Assim, encoraja-se a avaliação de cuidados de fim de vida a partir de múltiplas variáveis, como sequelas físicas e psicológicas, as percepções da criança e de sua família, e indicadores de cuidados de alta qualidade (NAMACHIVAYAM et al, 2010; WIDGER et al, 2015).

Contudo, há escasso direcionamento para se conduzir um estudo apropriado em situações de fim de vida (STEVENS et al, 2010). Nesse sentido, tratar com familiares e/ou cuidadores, tópicos sensíveis relativos a doenças severas, períodos de sofrimento e morte, é uma tarefa de difícil abordagem (MILLER et al, 2015).

Devido à grande importância dada à compreensão das experiências vividas por famílias e/ou cuidadores, que participam da dinâmica de cuidados paliativos, deve-se utilizar uma ferramenta confiável e válida para sua mensuração (WIDGER et al, 2015). Dessa maneira, possibilita-se a utilização de um método para avaliar a qualidade dos cuidados proporcionados em fim de vida numa abordagem pediátrica.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer a percepção dos pais e/ou cuidadores sobre os cuidados oferecidos aos pacientes que apresentam doenças crônicas ou congênitas internados em uma UTIP de referência do DF.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Conhecer o perfil clínico-epidemiológico das crianças internadas na UTIP do HMIB com condições clínicas elegíveis para cuidados paliativos;
2. Identificar a presença e o controle de sintomas na visão dos pais e/ou cuidadores;
3. Verificar a percepção dos pais em relação à comunicação entre equipe de assistência, família e paciente;
4. Conhecer a visão dos pais e/ou cuidadores sobre a qualidade geral da assistência recebida;
5. Identificar a indicação e implantação de plano de cuidados paliativos nos pacientes estudados.

3 MÉTODO

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo observacional e transversal. Na pesquisa, os pesquisadores tiveram o papel de expectadores, sem interferir no processo, apesar de ser capazes de agregar informações para compreender o fenômeno, por isso denomina-se observacional (FONTELLES; SIMÕES; FARIAS; FONTELLES, 2009). Foi transversal, pois captou as informações do contexto de forma instantânea (ALMEIDA FILHO; ROUQUAYROL, 2006).

3.2 Procedimento geral e população

Para a realização da pesquisa, foi elaborado um projeto especificando os objetivos e os procedimentos necessários para sua realização. Esse documento foi analisado e aceito pelo PIC-UniCEUB. Além disso, foi aprovado pelo CEP/UniCEUB e pelo CEP/SES-DF sob o número de CAAE (75065517.8.0000.0023). A pesquisa foi realizada na UTIP no HMIB.

Após a aprovação do projeto pelos CEP, os pais e/ou cuidadores foram convidados a participar do estudo. Cada pai, mãe e/ou cuidador recebeu o TCLE para que estivessem cientes das características da pesquisa e dos direitos que eles, como participantes, possuem, inclusive de não responder a pesquisa, caso não se sentissem confortáveis para tal. Participaram do trabalho somente aqueles que leram e assinaram o documento.

Os critérios de inclusão foram:

1. Ser pai, mãe ou cuidador de paciente em faixa etária pediátrica admitido na UTIP do HMIB no período de novembro de 2017 a abril de 2018;
2. Ter tempo de internação na UTIP maior que 48 horas.

Os critérios de exclusão foram:

1. Ser pai, mãe ou cuidador de paciente internado que não possua doença de base, crônica ou congênita;
2. Ser pai, mãe ou cuidador de paciente internados em condição de coma

permanente;

3. Familiares ou cuidadores de paciente internado na UTIP em situação de abandono;

Para composição da amostra, o convite foi feito para os pais, mães e/ou cuidadores de pacientes internados na UTIP do HMIB no período de novembro de 2017 a abril de 2018. Eles foram convidados, pessoalmente, após o período de visita aos filhos, sendo que a maioria se disponibilizou a realizar a pesquisa logo após o convite.

A maioria dos pais e/ou cuidadores preferiu responder a pesquisa à beira leito. Todos responderam ao instrumento elaborado para o trabalho. O tempo médio para responder o instrumento foi de 30 minutos. As informações sobre os pacientes discutidos para indicação e implantação de cuidados paliativos foram retiradas do livro que a unidade reserva para registrar tais casos.

Vale salientar que os participantes tiveram o direito de recusa à participação em qualquer uma dessas etapas, sem que houvesse prejuízo para eles. O sigilo das respostas e da identidade do respondente serão garantidos e o material de resposta está arquivado em local apropriado sob responsabilidade dos pesquisadores.

3.3 Instrumento e variáveis

Para coletar as informações, foi adaptado o instrumento “*Quality of Children’s End-of-Life Care*” para o presente estudo (Anexo A). Ele é dividido em dez domínios, os quais abarcam diferentes aspectos do cuidado no final da vida: conexão com família; envolvimento dos pais; compartilhamento de informação com os pais; compartilhamento de informação entre profissionais de saúde; suporte à criança; suporte a irmãos; suporte aos pais; cuidado à morte; acompanhamento durante o luto; estruturas do cuidado; e qualidade geral.

A fim de contemplar os objetivos da pesquisa, os domínios suporte aos irmãos, estruturas do cuidado e suporte ao luto foram retirados. Além disso, alguns itens foram excluídos ou modificados para se adequar o instrumento à realidade da estrutura do serviço de saúde em que a pesquisa foi realizada. A análise de dados foi realizada por meio do programa Excel, que gerou os dados descritivos das respostas ao instrumento.

4 RESULTADOS

Durante o período da pesquisa, foram internados 160 pacientes na UTI pediátrica, sendo que aceitaram participar da pesquisa os pais e/ou cuidadores de 33 crianças. No total, o instrumento foi respondido por 35 familiares, pois em dois casos tanto o pai quanto a mãe quiseram participar da pesquisa.

O critério utilizado para classificar o paciente como elegível para cuidado paliativo foi a criança ter diagnóstico de alguma doença de base, seja crônica ou congênita. Dessa forma, excluíram-se 15 questionários de pais e/ou cuidadores de crianças que não apresentavam tais afecções.

Analisou-se, então, a resposta de 20 pais e/ou cuidadores, sendo todas do sexo feminino com média de idade de 29,5 anos. Somente uma respondente não era mãe da criança. Em relação ao estado civil, 45% era solteira, 25% em união estável, 25% casada e 5% viúva.

No que diz respeito ao número de filhos, 30% dos entrevistados possuem um filho, 35% dois filhos, 25% três filhos e 10% quatro filhos. No que concerne ao nível educacional, 40% tinham ensino médio completo, 25% ensino médio incompleto, 20% ensino fundamental incompleto, 10% ensino superior incompleto e 5% ensino superior completo. Além disso, 50% se declararam católicos, 45% evangélicos e 5% Adventista do 7º dia.

Em relação às crianças internadas, 70% eram do sexo masculino e 30% do sexo feminino. No que diz respeito à faixa etária, 60% eram lactentes, 10% pré-escolares, 5% escolares e 25% adolescentes. As doenças de base e os motivos responsáveis pela internação dos pacientes, participantes da pesquisa, encontram-se nas Tabelas 1 e 2. Dentre as doenças de base, 60% eram congênitas e 40% crônicas.

Tabela 1. Doenças de bases das crianças participantes internadas na UTIP do HMIB no período de novembro de 2017 a abril de 2018.

Doenças de base	
Epilepsia	Hérnia diafragmática
Estenose em jejuno	Malformações
Cardiopatias	Extrofia de bexiga
Estenose da JUP	ECNP
Síndrome genética	TA tipo II
Broncodisplasia	FBE
Gastrosquise	Má rotação intestinal
Atresia de esôfago	

Fonte: Elaborada pela autora.

Tabela 2. Motivos da internação das crianças participantes internadas na UTIP do HMIB no período de novembro de 2017 a abril de 2018.

Motivos da internação	
Crises convulsivas	IRpA
Estenose em jejuno	PO reconstrução vaginal
Cardiopatias	PO ampliação vesical
PO de pieloplastia	GTT + Funduplicatura
Pneumonia	PO de cirurgia cardíaca
Gastrosquise	Comissurotomia valvar
PO anastomose esofágica	Má rotação intestinal

Fonte: Elaborada pela autora.

O questionário utilizado avalia diferentes Domínios sobre o atendimento à criança internada, segue a análise realizada a partir das respostas ao questionário. O primeiro domínio refere-se à conexão com a família, onde se avalia a relação dos entre os familiares e/ou cuidadores e os profissionais de saúde (Tabela 3).

Tabela 3. Domínio de conexão com a família, adaptado do instrumento “*Quality of Children’s End-of-Life Care*”.

Domínio 1 - Conexão com a família					
	Nunca	Raramente	Às vezes	Na maioria das vezes	Sempre
A família sente uma conexão próxima com os profissionais de saúde	-	-	20%	45%	35%
Os profissionais de saúde aceitam a família sem julgamentos	5%	-	20%	15%	60%
Os profissionais de saúde mostraram seu lado humano	-	5%	10%	30%	55%
A família e o paciente se sentem como pessoas únicas	-	15%	15%	20%	50%
Atos de bondade vindos dos profissionais de saúde	-	5%	5%	45%	45%
Havia pelo menos um membro da equipe trabalhando constantemente com a família	-	-	10%	45%	45%
A família sabe qual profissional de saúde está responsável pelo paciente	-	-	20%	15%	65%
A família sente evitada ou abandonada pelos profissionais de saúde	60%	25%	15%	-	-
	Nem um pouco	Não muito	Um pouco	Muitas vezes	Completamente
A família sente uma conexão próxima com os profissionais de saúde	-	-	15%	35%	50%
No geral, o quão satisfatório foram as relações com os profissionais de saúde					
Completamente insatisfatórias	-				
Muito insatisfatórias	5%				
Um pouco insatisfatórias	-				
Nem satisfatórias ou insatisfatórias	5%				
Um pouco satisfatórias	10%				
Muito satisfatórias	45%				
Completamente satisfatórias	35%				

Fonte: Elaborada pela autora.

O segundo domínio analisa como os pais percebem a possibilidade de fazer parte do cuidado de seu filho. (Tabela 4).

Tabela 4. Domínio de envolvimento dos pais, adaptado do instrumento “*Quality of Children’s End-of-Life Care*”.

Domínio 2 - Envolvimento dos pais					
	Nunca	Raramente	Às vezes	Na maioria das vezes	Sempre
A família é a pessoa que mais conhece o paciente	-	-	20%	30%	50%
Os profissionais de saúde respeitam os desejos da família	-	11,1%	33,3%	27,8%	27,8%
Os profissionais de saúde apoiam a família em seu papel de pai/mãe	-	-	10%	15%	75%
A família tem a opção de permanecer durante procedimentos difíceis	47,4%	5,3%	26,3%	5,3%	15,8%
Os profissionais de saúde estão disponíveis para dar apoio à família durante procedimentos difíceis	10,5%	5,3%	10,5%	26,3%	47,4%
No geral, o quão satisfatório foi o envolvimento da família no cuidado do paciente					
Completamente insatisfatório			-		
Muito insatisfatório			5%		
Um pouco insatisfatório			5%		
Nem satisfatório ou insatisfatório			-		
Um pouco satisfatório			5%		
Muito satisfatório			60%		
Completamente satisfatório			25%		

Fonte: Elaborada pela autora.

Já o terceiro domínio investiga como os pais percebiam o compartilhamento de informações dos profissionais de saúde com eles (Tabela 5).

Tabela 5. Domínio de compartilhamento de informações com os pais, adaptado do instrumento “*Quality of Children’s End-of-Life Care*”.

Domínio 3 - Compartilhamento de informações com os pais					
	Nunca	Raramente	Às vezes	Na maioria das vezes	Sempre
A família tem a opção de escolher a quantidade de informação sobre o quadro do paciente	-	10%	15%	30%	45%
Os profissionais oferecem informações confusas para a família	35%	35%	15%	5%	10%
Os profissionais falam sobre o quadro geral do paciente	-	-	10%	25%	65%
Os profissionais providenciam tempo suficiente para conversar com a família	5%	5%	20%	30%	40%

A família participa de encontros com a equipe de saúde sobre o cuidado do paciente.	5,6%	-	33,3%	27,8%	33,3%
---	------	---	-------	-------	-------

No geral, o quanto satisfatória foi a informação compartilhada pelos profissionais de saúde					
Completamente insatisfatória	5%				
Muito insatisfatória	5%				
Um pouco insatisfatória	-				
Nem satisfatório ou insatisfatória	-				
Um pouco satisfatória	15%				
Muito satisfatória	55%				
Completamente satisfatória	20%				

Fonte: Elaborada pela autora.

O quarto domínio refere-se a forma como os pais percebiam o compartilhamento de informações entre os profissionais de saúde (Tabela 6).

Tabela 6. Domínio de compartilhamento de informações entre profissionais de saúde, adaptado do instrumento “*Quality of Children’s End-of-Life Care*”.

Domínio 4 - Compartilhamento de informações entre profissionais de saúde					
	Nunca	Raramente	Às vezes	Na maioria das vezes	Sempre
As informações são compartilhadas entre os profissionais da saúde	-	5%	20%	35%	40%
A família que dá informações para os profissionais de saúde sobre a condição do paciente	15%	15%	30%	20%	20%
Há um planejamento conjunto dos profissionais de saúde para o cuidado com o paciente	-	5%	-	45%	50%
No geral, quanto satisfatória foi a informação compartilhada entre os profissionais de saúde					
Completamente insatisfatória	-				
Muito insatisfatória	-				
Um pouco insatisfatória	5%				
Nem satisfatório ou insatisfatória	5%				
Um pouco satisfatória	5%				
Muito satisfatória	60%				
Completamente satisfatória	25%				

Fonte: Elaborada pela autora.

Completamente insatisfatório	5%
Muito insatisfatório	-
Um pouco insatisfatório	-
Nem satisfatório ou insatisfatório	-
Um pouco satisfatório	25%
Muito satisfatório	40%
Completamente satisfatório	30%

Fonte: Elaborada pela autora.

O sexto domínio aborda o cuidado da equipe de profissionais para com a família do paciente (Tabela 8).

Tabela 8. Domínio de suporte aos pais, adaptado do instrumento “*Quality of Children’s End-of-Life Care*”.

Domínio 6 - Suporte aos pais					
	Nunca	Raramente	Às vezes	Na maioria das vezes	Sempre
Os profissionais de saúde providenciaram apoio às necessidades emocionais da família	10%	5%	30%	10%	45%
Os profissionais de saúde providenciaram apoio às necessidades espirituais da família	45%	5%	20%	15%	15%
Os profissionais de saúde providenciaram apoio às necessidades sociais da família	10%	5%	25%	30%	30%
Havia um profissional de saúde como guia apoiando a família	26,3%	10,5%	26,3%	15,8%	21,1%
Os profissionais de saúde auxiliavam a encontrar o equilíbrio esperança e planos para um resultado inesperado	10%	-	25%	35%	30%
No geral, quão satisfatória foi o apoio recebido pelos profissionais de saúde					
Completamente insatisfatório	-				
Muito insatisfatório	5%				
Um pouco insatisfatório	5%				
Nem satisfatório ou insatisfatório	-				
Um pouco satisfatório	20%				
Muito satisfatório	50%				
Completamente satisfatório	20%				

Fonte: Elaborada pela autora.

O último domínio referia-se à qualidade geral dos cuidados providenciados pela equipe de saúde, levando-se em conta todos os Domínios previamente analisados (Tabela 9).

Tabela 9. Qualidade geral, adaptado do instrumento “*Quality of Children’s End-of-Life Care*”.

	Qualidade geral				
	Pobre	Razoável	Bom	Muito bom	Excelente
Qualidade geral dos cuidados para com o paciente e sua família	-	-	25%	40%	35%

Fonte: Elaborada pela autora.

Durante o período da pesquisa, 5% pacientes dos internados na UTIP tiveram seus casos discutidos para entrada em cuidados paliativos e a implantação ocorreu em 1,25% dos casos. Nenhum dos pacientes participantes da pesquisa foi contemplado nesse contexto, mesmo tendo elegibilidade para tal.

5. DISCUSSÃO

Doenças crônicas e/ou terminais, que têm como desfecho o falecimento do paciente, podem acometer indivíduos em diferentes fases de desenvolvimento (BRAGA, 2013). A abordagem pediátrica possui peculiaridades, uma vez que o desenvolvimento cognitivo e emocional da criança está ainda em construção, o que pode limitar a percepção de sua condição (MEYER et al, 2002). Sendo assim, nem sempre o paciente faz parte do processo de tomada de decisão sobre a conduta terapêutica, seja em razão de sua imaturidade, seja pelo impacto de sua doença.

Desse modo, os pais e/ou cuidadores tornam-se fundamentais nesse processo, uma vez que a participação na tomada de decisão, muitas vezes, fica a cargo da família (WIDGER et al, 2015). Devido a tais peculiaridades no cuidado com o paciente pediátrico, os cuidados paliativos oferecidos a esse público baseiam-se na tríade paciente-família-profissional de saúde, com intuito de oferecer o melhor amparo para os envolvidos (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

A participação dos familiares ou dos cuidadores reforça a aplicação e manutenção de uma terapia integral, especialmente diante de uma de uma doença incurável (LAGO; GARROS; PIVA, 2010). Além disso, permite-se aos pais e/ou cuidadores paz de espírito e sensação de controle, possibilitando a redução de seu sofrimento (LOTZ et al, 2016). Porém cuidar de uma criança enferma traz uma elevada exigência física e emocional, que pode implicar em prejuízos à saúde do cuidador (GULDIN et al, 2012). Então, o processo de decisão do plano terapêutico deve envolver tanto a família quanto a equipe médica, sendo esta responsável por sua mediação (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Pais, familiares ou representantes legais da criança envolvidos no processo de cuidado e tratamento do paciente participam nas tomadas de decisão com base nas informações fornecidas pelos profissionais de saúde (JANVIER; BARRINGTON; FARLOW, 2014). Portanto, percebe-se a necessidade do compartilhamento de informações e concordância entre família ou representante legal e a equipe de saúde, como enfatiza e determina o atual código de ética médica (PIVA, GARCIA & LAGO, 2011).

É importante lembrar que a criança deve ser o foco principal do cuidado e deve ser incluída no processo de discussão e tomada de decisão, sempre que tiver

condições (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

Segundo VALADARES, MOTA e OLIVEIRA (2013, p. 490):

O desenvolvimento da criança, suas experiências anteriores com a morte, a religião e os aspectos culturais da família são fatores que devem ser considerados para tornar efetiva essa comunicação. Evitar esse tipo de comunicação é ignorar o fato de que as crianças doentes, na maioria das vezes, estão conscientes de sua situação.

O estabelecimento de uma comunicação clara e uma escuta efetiva entre pais e/ou cuidadores e profissionais da saúde permite que se compreenda a trajetória da doença e seu impacto nas atividades diárias da criança (BERGSTRAESSER; HAIN; PEREIRA, 2013; MACK; JOFFE, 2014). Entender o resultado previsto da doença crítica e reconhecer a incerteza dessa previsão é fundamental para a família compreender suas opções e pensar naquela que melhor reflete os valores compartilhados entre eles e o paciente (MACK; JOFFE, 2014; COOK; ROCKER, 2016).

Para muitos pais, as prioridades na terapêutica paliativa seriam a comunicação completa e verdadeira, o fácil acesso à equipe, o sentimento vivenciado e demonstrado pela equipe, a preservação da integridade da relação pais-crianças e a fé (MEYER et al. 2006). A boa comunicação é pilar fundamental para estabelecer um bom relacionamento com o paciente e sua família (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013).

Ser capaz de ter uma conversa de forma clara e sincera sobre a terminalidade permite estabelecer vínculo e compreender as necessidades dos envolvidos (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013; COOK; ROCKER, 2016). Segundo COOK e ROCKER (2016), a satisfação dos pais com os cuidados oferecidos aos pacientes baseia-se nessa capacidade dos profissionais em transmitir e interpretar as informações de forma efetiva. Além disso, outros domínios tidos como mais importantes pelos familiares são listados como comunicação genuína; relacionamento sincero e emocional; alívio de sofrimento; suporte espiritual e cultural; continuidade e coordenação do cuidado, acesso ao cuidado; e suporte durante o luto (ZIMMERMANN et al, 2016).

Na assistência ao paciente, o controle dos sintomas configura como a principal estratégia da terapia paliativa. Os autores Valadares, Mota e Oliveira (2013) relatam que, segundo vários estudos, os sintomas mais recorrentes nos últimos dias de vida dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos são dor, fadiga e dispneia, incluindo,

também hiporexia, ansiedade, choro prolongado, sonolência, irritabilidade, náuseas, tosse e sintomas psicológicos, como tristeza, nervosismo, irritabilidade e preocupação.

Dessa forma, é essencial que o profissional de saúde tenha um conhecimento mais aprofundado das patologias que causam tais sintomas. Algumas doenças se destacam quanto à necessidade de cuidados paliativos no público infantil, dentre elas: alterações neurológicas, tumores malignos, má-formação genética/congênita, doenças neuromusculares, doenças respiratórias e gastrointestinais (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013). Compreender sua evolução natural e os sintomas que geram é fundamental para o oferecimento efetivo dos cuidados paliativos.

A religiosidade e a espiritualidade possuem papel importante na relação da família com os cuidados do paciente pediátrico. O significado atribuído a doenças críticas, particularmente quando a morte aparece, é frequentemente interpretado através de uma lente espiritual (COOK; ROCKER, 2016). Para muitas pessoas, a doença crítica desencadeia questões existenciais sobre propósito de vida, de morte e de sofrimento; sobre relacionamentos, sejam passados, presentes ou futuros; ou sobre destino (COOK; ROCKER, 2016).

Espiritualidade e religiosidade fazem parte dos princípios dos cuidados paliativos, como estabelecido pela Organização Mundial da Saúde e deve ser levada em consideração quando oferecido o cuidado (WHO, 2017). Além disso, religião e espiritualidade são considerados, pelos pais dos pacientes, como importantes fatores nas decisões de fim de vida, obtenção de paz e encontro de significado no falecimento do paciente (KELLY; MAY; MAURER, 2016). Os clínicos devem entender como a espiritualidade pode influenciar o enfrentamento, de forma positiva ou negativa (COOK; ROCKER, 2016).

Os princípios que regem as medidas paliativas defendem que deve se iniciar o cuidado no momento do diagnóstico de uma doença, cujo curso natural seja o óbito. Apesar disso, o início das práticas paliativas tem ocorrido somente após o cessamento de todas as possibilidades curativas, o que sugere que falta ao profissional de saúde o conhecimento teórico e técnico de sua aplicação (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

6. CONCLUSÃO

A UTIP estudada é de referência no cuidado pediátrico no Distrito Federal e recebe pacientes das diversas faixas etárias com diferentes diagnósticos. No presente estudo, predominaram crianças lactentes e do sexo masculino. Todas apresentavam doenças crônicas ou congênitas que indicassem discussão para cuidados paliativos.

Na percepção das mães e/ou cuidadoras, os sintomas que surgiram durante a internação foram bem manejados. Além disso, a comunicação dos profissionais de saúde com os familiares e com as crianças foi muito satisfatória. Já a qualidade geral da assistência recebida foi percebida como muito boa.

Indicar e implantar cuidados paliativos, precocemente, para todos os pacientes com enfermidades elegíveis ainda é um desafio a ser vencido pelos profissionais de saúde. Utilizar-se de uma ferramenta validada para conhecer a percepção do usuário, quanto a assistência prestada, é de suma importância e pode auxiliar na gestão das UTI e na melhoria de suas práticas.

Esse estudo teve como limitação um curto período de tempo de observação, consequentemente, um N pequeno. Desse modo, a realidade dessa unidade pode não ter sido completamente retratada. Um estudo mais amplo poderia ser considerado e também uma intervenção educativa para melhoria das práticas na aplicação de cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

AL-GHARIB, Rania Mosleh; ABU-SAAD HUIJER, Huda; DARWISH, Hala. Quality of care and relationships as reported by children with cancer and their parents. **Annals of palliative medicine**, v. 4, n. 1, p. 22-31, 2015.

ALMEIDA FILHO, N. de; ROUQUAYROL, M. Z. **Introdução à epidemiologia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE. Palliative care for children. **Pediatrics**, v106, Pt 1, p. 351-357, 2000.

ANDRADE, Cristiani Garrido de; COSTA, Solange Fátima Geraldo da; LOPES, Maria Emília Limeira. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2523 - 2530, Set. 2013.

ÁRIES, Philippe. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Editouro, 2003.

BARBOSA, Silvia Maria de Macedo. Cuidado Paliativo em Pediatria. In ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS (Ed.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Amp. e Atual. 2.ed. Rio de Janeiro: ANCP, 2012, p. 461-473.

BERGSTRAESSER, Eva; HAIN, Richard D.; PEREIRA, José L. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. **BMC palliative care**, v. 12, n. 1, p. 20, Maio 2013;

BERINGER, AJ; HECKFORD, EJ. Was there a plan? End-of-life care for children with life-limiting conditions: a review of multi-service healthcare records. **Child: care, health and development**, v. 40, n. 2, p. 176–183, 2012.

BRAGA, Fernanda de Carvalho. Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva neonatal: práticas e percepções de profissionais de saúde. 2013. 124f. Dissertação (Mestrado) - Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde – Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

CONNOR, Stephen R.; DOWNING, Julia; MARSTON, Joan. **Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis**. Journal of Pain and Symptom Management, v. 53, n. 2, p. 171-177, 2017.

COOK, Deborah; ROCKER, Graeme. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. **New England Journal of Medicine**, v. 370, n. 26, p. 2506 - 2514, Jun. 2016.

FERREIRA, Roberta Albuquerque. Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica: avaliação psicossocial de cuidadores e percepção de médicos. 2011. 159f. Dissertação (Mestrado) - Desenvolvimento Humano e Saúde - Universidade de

Brasília, Brasília, 2011.

FEUDTNER, Chris et al. Parental hopeful patterns of thinking, emotions, and pediatric palliative care decision making: a prospective cohort study. **Archives of pediatrics & adolescent medicine**, v. 164, n. 9, p. 831-839, 2010.

FONTELLES, Mauro José et al. Metodologia da pesquisa científica: diretrizes para a elaboração de um protocolo de pesquisa. **Revista Paraense de Medicina**, v. 23, n. 3, p. 1-8, 2009.

GULDIN, Mai-Britt et al. Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. **Supportive care in cancer**, v. 20, n. 8, p. 1679-1685, 2012.

HILMELSTEIN, Bruce P. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. **Journal of palliative medicine**, v. 9, n. 1, p. 163-181, 2006.

JANVIER, Annie; BARRINGTON, Keith; FARLOW, Barbara. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. **Seminars in perinatology**. v.38, edição 1, p. 38-46, 2014.

JOHNSON, M. **A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services**. 3.ed. Bristol, UK: ACT, 2009.

KELLY, John A; MAY, Carol S; MAURER, Scott H. Assessment of the Spiritual Needs of Primary Caregivers of Children with Life-Limiting Illnesses Is Valuable Yet Inconsistently Performed in the Hospital. **Journal of Palliative Medicine**, v. 19, n. 7, p. 763-766, Jul. 2016.

KLICK, Jeffrey C.; HAUER, Julie. Pediatric palliative care. **Current problems in pediatric and adolescent health care**, v. 40, n. 6, p. 120-151, 2010.

KNAPP, Caprice A. et al. Family support in pediatric palliative care: how are families impacted by their children's illnesses?. **Journal of palliative medicine**, v. 13, n. 4, p. 421-426, 2010.

LAGO, Patrícia Miranda; GARROS, Daniel; PIVA, Jefferson P. Participação da família no processo decisório de limitação de suporte de vida: paternalismo, beneficência e omissão. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 19, n. 3, p. 364-368, 2010.

LOTZ, Julia Desiree et al. "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. **Palliative Medicine**, v.31, n.8, p.764-771, 2016.

MACIEL, Maria Goretti Sales et al. **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

MACK, Jennifer W.; JOFFE, Steven. Communicating about prognosis: ethical responsibilities of pediatricians and parents. **Pediatrics**, v. 133, Supplement 1, p. S24-S30, Fev. 2014.

MEYER, Elaine C. et al. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. **Critical care medicine**, v. 30, n. 1, p. 226-231, 2002.

MILLER, Elissa G. et al. Pediatric palliative care: current evidence and evidence gaps. **The Journal of pediatrics**, v. 166, n. 6, p. 1536-1540. e1, 2015.

NAMACHIVAYAM, Poongundran et al. Three decades of pediatric intensive care: Who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 11, n. 5, p. 549-555, 2010.

PIVA, Jefferson Pedro; GARCIA, Pedro Celiny Ramos; LAGO, Patrícia Miranda. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Rev bras ter intensiva**, v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011.

SECRETARIA DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL (SES-DF). **Relatório epidemiológico sobre mortalidade infantil do Distrito Federal, 2016**. Disponível em http://www.saude.df.gov.br/wp-conteudo/uploads/2018/03/Relatorio_Mortalidade_Infantil_2016_rev-1.pdf. Acessado em 27 de julho de 2018.

SIM. **Mortalidade infantil 2016**. Disponível em <http://svs.aids.gov.br/dashboard/mortalidade/infantil.show.mtw>. Acessado em 27 de julho de 2018.

SNAMAN, Jennifer M. et al. Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. **Cancer**, v. 122, n. 17, p. 2757-2765, 2016.

STEVENS, Michael M. et al. Research with vulnerable families caring for children with life-limiting conditions. **Qualitative health research**, v. 20, n. 4, p. 496-505, 2010.

VALADARES, Maria Thereza Macedo; MOTA, Joaquim Antônio César; OLIVEIRA, Benigna Maria. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista de Bioética**, v. 21, n. 3, p. 486-493, Set./Dez. 2013.

WIDGER, Kimberley et al. Initial development and psychometric testing of an instrument to measure the quality of children's end-of-life care. **BMC palliative care**, v. 14, n. 1, p. 1, 2015.

World Health Organization. **Who definition of palliative care** [website]. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>. Acessado em 15 de abril de 2017.

ZIMMERMANN, Karin et al. When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. **BMC palliative care**, v. 15, n. 1, p. 30, Mar. 2016.

ANEXO A – Adaptação do instrumento “*Quality of Children’s End-of-Life Care*”

DOMÍNIO DE CONEXÃO COM A FAMÍLIA

Itens da subescala de conexão com a família

1. Com que frequência você sentiu uma conexão próxima com os profissionais de saúde, tendo eles se mostrado sensíveis com seus sentimentos e com os de sua família?
() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre
2. Com que frequência você sentiu que os profissionais de saúde aceitaram a você e a sua família sem nenhum julgamento?
() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre
3. Com que frequência você confiava nos profissionais de saúde que cuidavam de seu/sua filho/filha?
() Nem um pouco () Não muito () Um pouco () Muitas vezes () Completamente
4. Com que frequência os profissionais de saúde mostraram seu lado humano?
() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre
5. Com que frequência os profissionais de saúde trataram você e seu/sua filho/filha como pessoas únicas?
() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre
6. Com que frequência você percebeu atos de bondade vindos dos profissionais de saúde enquanto estava no hospital?
() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre
7. Com que frequência havia, pelo menos, um membro da equipe de profissionais de saúde trabalhando constantemente com sua família?
() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre
8. Com que frequência você sabia qual dos profissionais de saúde estava encarregado de cuidar de seu/sua filho/filha?
() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre
9. Com que frequência você e/ou sua família se sentiram evitados ou abandonados pelos profissionais de saúde durante o período de internação de seu/sua filho/filha?
() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre

Item de resultado da conexão com a família

No geral, o quão satisfeito você ficou com suas relações com os profissionais de saúde que cuidaram de seu/sua filho/filha antes de sua morte?

- ☐ Completamente insatisfeito ☐ Muito insatisfeito ☐ Um pouco insatisfeito
☐ Nem satisfeito ou insatisfeito ☐ Um pouco satisfeito ☐ Muito satisfeito
☐ Completamente satisfeito

DOMÍNIO DE ENVOLVIMENTO DOS PAIS**Itens da subescala de envolvimento dos pais**

1. Com que frequência você sentiu que confiavam em você como a pessoa que mais conhecia seu/sua filho/filha, perguntando sua opinião e suas preocupações?

- ☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Na maioria das vezes ☐ Sempre

2. Com que frequência os profissionais de saúde respeitavam seus desejos para seu/sua filho/filha?

- ☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Na maioria das vezes ☐ Sempre

3. Com que frequência os profissionais de saúde te faziam sentir que você fazia seu melhor por seu/sua filho/filha, te apoiando em seu papel de pai/mãe?

- ☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Na maioria das vezes ☐ Sempre

4. Com que frequência foi dada a você a opção de estar com seu/sua filho/filha durante procedimentos difíceis ou eventos que ameaçavam sua vida (como reanimação cardiopulmonar, após cirurgia, durante testes, etc.)?

- ☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Na maioria das vezes ☐ Sempre

5. Com que frequência os profissionais de saúde estavam disponíveis para te dar suporte durante procedimentos difíceis ou durante eventos que ameaçavam a vida de seu/sua filho/filha?

- ☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Na maioria das vezes ☐ Sempre

Item de resultado do envolvimento dos pais

No geral, o quão satisfeito você estava com seu envolvimento no cuidado de seu/sua filho/filha em sua última semana de vida?

- ☐ Completamente insatisfeito ☐ Muito insatisfeito ☐ Um pouco insatisfeito
☐ Nem satisfeito ou insatisfeito ☐ Um pouco satisfeito ☐ Muito satisfeito
☐ Completamente satisfeito

DOMÍNIO DE COMPARTILHAMENTO DE INFORMAÇÃO COM OS PAIS

Itens da subescala de compartilhamento de informação com os pais

1. Com que frequência os profissionais de saúde te deixaram escolher a quantidade de informação que você queria que fosse compartilhada, e te mostraram resultados de testes, exames de raio-X, ou outros exames de seu/sua filho/filha quando você desejava vê-los?

() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre

2. Com que frequência os profissionais de saúde deram informações confusas para você e para sua família sobre seu/sua filho/filha?

() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre

3. Com que frequência os profissionais de saúde falavam sobre quadro geral da condição de seu/sua filho/filha?

() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre

4. Com que frequência os profissionais de saúde providenciaram tempo suficiente para conversar com você e com sua família para que não se sentissem apressados?

() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre

5. Com que frequência você participou dos encontros familiares com a equipe de profissionais de saúde sobre os cuidados de seu/sua filho/filha?

() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre

Item de resultado do compartilhamento de informação com os pais

No geral o quão satisfeito você estava com a informação compartilhada por todos os profissionais de saúde que cuidavam de seu/sua filho/filha?

() Completamente insatisfeito () Muito insatisfeito () Um pouco insatisfeito
() Nem satisfeito ou insatisfeito () Um pouco satisfeito () Muito satisfeito
() Completamente satisfeito

DOMÍNIO DE COMPARTILHAMENTO DE INFORMAÇÃO ENTRE PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Itens da subescala de compartilhamento de informação entre profissionais de saúde

1. Na sua visão, as informações eram compartilhadas apropriadamente entre profissionais de saúde?

() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre

2. Com que frequência era você quem dava detalhes da condição de seu/sua filho/filha para profissionais de saúde, por eles parecerem não ter as informações?

() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre

3. Com que frequência você pode ver um planejamento conjunto de profissionais de saúde, para que eles pudessem trabalhar para um mesmo objetivo nos cuidados de seu/sua filho/filha?

() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre

Item de resultado do compartilhamento de informação entre profissionais de saúde

No geral, o quão satisfeito você estava com a informação compartilhada entre todos os profissionais de saúde que cuidavam de seu/sua filho/filha?

() Completamente insatisfeito () Muito insatisfeito () Um pouco insatisfeito

() Nem satisfeito ou insatisfeito () Um pouco satisfeito () Muito satisfeito

() Completamente satisfeito

DOMÍNIO DE SUPORTE À CRIANÇA

Itens da subescala de suporte à criança

1. Com que frequência os profissionais de saúde se atentavam a todas as necessidades de seu/sua filho/filha (necessidades físicas, emocionais, sociais, de desenvolvimento e espirituais)?

() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre

2. Com que frequência os profissionais de saúde envolveram seu/sua filho/filha apropriadamente em todas as conversas sobre sua doença?

() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre

Durante a última semana ou últimos dias de vida de seu/sua filho/filha, dentro do hospital, o quanto você diria que ele/ela aparentava sofrer dos seguintes sintomas?

3. Dor

() Nem um pouco () Um pouco () Uma quantidade considerável

() Muito () Constantemente () Não tenho certeza

4. Náuseas e vômitos

() Nem um pouco () Um pouco () Uma quantidade considerável

() Muito () Constantemente () Não tenho certeza

5. Dificuldades respiratórias

() Nem um pouco () Um pouco () Uma quantidade considerável

() Muito () Constantemente () Não tenho certeza

6. Sangramento

() Nem um pouco () Um pouco () Uma quantidade considerável

() Muito () Constantemente () Não tenho certeza

7. Convulsões

() Nem um pouco () Um pouco () Uma quantidade considerável
 () Muito () Constantemente () Não tenho certeza

8. Tristeza

() Nem um pouco () Um pouco () Uma quantidade considerável
 () Muito () Constantemente () Não tenho certeza

9. Ansiedade

() Nem um pouco () Um pouco () Uma quantidade considerável
 () Muito () Constantemente () Não tenho certeza

10. Medo

() Nem um pouco () Um pouco () Uma quantidade considerável
 () Muito () Constantemente () Não tenho certeza

Itens de resultado de suporte à criança

1. No geral, o quão satisfeito você estava com a informação compartilhada entre os profissionais de saúde e seu/sua filho/filha?

() Criança muito nova () Completamente insatisfeito () Muito insatisfeito
 () Um pouco insatisfeito () Nem satisfeito ou insatisfeito
 () Um pouco satisfeito () Muito satisfeito () Completamente satisfeito

2. No geral, qual dos seguintes descreveria a quantidade de sofrimento que seu/sua filho/filha por causa de seus sintomas?

() Nem um pouco () Um pouco () Uma quantidade considerável
 () Muito () Constantemente () Não tenho certeza

3. No geral, o quão satisfeito você estava com o suporte providenciado pelos profissionais de saúde para aliviar o sofrimento de seu/sua filho/filha?

() Completamente insatisfeito () Muito insatisfeito () Um pouco insatisfeito
 () Nem satisfeito ou insatisfeito () Um pouco satisfeito () Muito satisfeito
 () Completamente satisfeito

DOMÍNIO DE SUPORTE A PAIS**Itens da subescala de suporte a pais**

1. Com que frequência os profissionais de saúde providenciaram a apoio a suas necessidades emocionais (te ouvir, aceitar seus sentimentos)?

() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre

2. Com que frequência os profissionais de saúde providenciaram apoio a suas necessidades espirituais?

() Nunca () Raramente () Às vezes () Na maioria das vezes () Sempre

3. Com que frequência os profissionais de saúde providenciaram apoio a suas necessidades sociais (sentir-se que se preocupam consigo, manutenção de relações com família e amigos)?

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Na maioria das vezes ☐ Sempre

4. Alguns pais relatam ter um profissional de saúde como guia, que consiga apoiá-los durante os cuidados de fim de vida de seu/sua filho/filha. Tal profissional de saúde era alguém que conseguia antecipar as necessidades familiares, preparar e apoiar a família durante processos difíceis, e dar opções úteis e sugestões sobre o que se fazer. Havia um profissional de saúde, envolvido com sua família agindo como um guia?

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Na maioria das vezes ☐ Sempre

5. Com que frequência os profissionais de saúde encontraram o equilíbrio entre te ajudar a ter esperança pelo melhor para seu/sua filho/filha (cura ou vida mais longa), enquanto também faziam planos para o caso de o resultado esperado não ocorrer?

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Na maioria das vezes ☐ Sempre

Item de resultado do suporte a pais

No geral, o quão satisfeito você estava com o apoio dado a você pelos profissionais de saúde no hospital?

☐ Completamente insatisfeito ☐ Muito insatisfeito ☐ Um pouco insatisfeito
☐ Nem satisfeito ou insatisfeito ☐ Um pouco satisfeito ☐ Muito satisfeito
☐ Completamente satisfeito

QUALIDADE GERAL

No geral, como você descreveria a qualidade dos cuidados de fim de vida providenciados para seu/sua filho/filha e para sua família por profissionais de saúde do hospital?

☐ Pobre ☐ Razoável ☐ Bom ☐ Muito bom ☐ Excelente